

## **Die Angehörigen nicht vergessen - rechtzeitig und richtig unterstützen.**

### **Zum 10-jährigen Bestehen des Demenz-Info-Center in Hilden**

Die Diagnose DEMENZ bei einem Familienangehörigen wirkt auf die Angehörigen oft schockierend und lähmend. Besonders durch die überwiegend negative Darstellung des Krankheitsbildes in der Öffentlichkeit wird die Demenz als Katastrophe empfunden, bei der es keine Hoffnung gibt. Die Krankheit ist von einem inneren und äußeren Tabu umgeben.

Gefühle von Schmerz und Trauer stehen zu Beginn der Demenz bei den Angehörigen im Vordergrund. Im Verlauf der Krankheit spielen weitere Emotionen wie Angst (besonders die Angst vor Verlusten), Scham, Schuld, Ekel und Aggressionen eine zentrale Rolle. Die Angehörigen werden oft auch als zweite oder als versteckte Opfer der Erkrankung bezeichnet.

Im Krankheitsverlauf ändert sich der demente Mensch durch seine zunehmende Hilflosigkeit und der verzweifelten Versuche trotzdem die Kontrolle über sein Leben zu behalten. Der Veränderungsprozess ist von Verlusten geprägt. Der Erkrankte ist nicht mehr so wie man ihn kannte.

Dies führt dazu dass sich das familiäre Rollengefüge ändert. Der Ehepartner oder Elternteil mit Demenz wird zunehmend abhängiger und gerät in eine ihn weiter hilflos machende Kleinkindebene.

In langjährigen Beziehungen kann es zu einer Umkehrung von Machtverhältnissen kommen, die bei den Familienangehörigen zum Ausbruch von Wut oder auch Rachegefühlen führen kann. Die dementielle Erkrankung hat Auswirkungen auf das gesamte Familienleben. Besonders pflegende Angehörige entwickeln gegenüber den anderen Familienmitgliedern Schuldgefühle, da ihnen weniger Zeit zur Verfügung steht, sich um sie zu kümmern und diese sich vernachlässigt fühlen.

Die psychisch am stärksten belastete Gruppe von pflegenden Angehörigen sind Ehefrauen, Töchter und Schwiegertöchter, da sie durch Pflege, Familie, Haushalt und Beruf einer

Mehrfachbelastung ausgesetzt sind.

Bei dieser Personengruppe bringt die Betreuung eines dementen Familienmitgliedes häufig die Reduzierung oder den Verzicht auf berufliches Engagement mit sich. Zunehmend sind aber auch Ehepartner und Söhne in der Betreuung und Pflege eines Angehörigen einbezogen.

Insgesamt leiden betreuende Angehörige von dementen Menschen häufig unter starken psychischen und physischen Belastungen. Dabei empfinden sie Verhältnisänderungen des dementen Menschen wie Antriebslosigkeit, mangelndes kooperatives Verhalten und abnehmende Kooperationsfähigkeit belastender als die körperlichen Probleme bei der Pflege, wie z.B. Inkontinenz.

Die Pflege erfordert eine permanente Anpassung an die sich ändernden Bedürfnisse des Erkrankten und beansprucht sehr viel Zeit, wodurch das soziale Leben der pflegenden Angehörigen stark eingeschränkt wird. Sie leiden unter Einsamkeit und dem Verlust von Freunden und Hobbys. Sie verlernen es an sich selbst zu denken. Die hohe Belastung fördert durch Dauerstress zudem das Erkrankungsrisiko der pflegenden Angehörigen. Häufig treten depressive Störungen, psychosomatische Symptome, verminderte psychische Belastbarkeit u.a. auf. Es gibt auch Hinweise darauf das sie für Infektionskrankheiten anfälliger sind.

Ausgehend von der Beobachtung, das zumindest zu Beginn einer Demenzerkrankung Hilfsangebote von außen noch zu wenig in Anspruch genommen werden, hat sich vor 10 Jahren eine Initiative in Hilden gegründet, die sich die Entlastung der Angehörigen, so früh wie möglich, zur Aufgabe gemacht hat. Ein Teil der Schwierigkeiten, Hilfen anzunehmen, lag bei den pflegenden Angehörigen selbst, die eine Bitte um Hilfe von außen als beschämend und Eingeständnis des Selbstversagens erlebten. Zum anderen waren die Angebote in der Öffentlichkeit nicht bekannt genug.

Im Jahr 1999 gründete und leitete Fr. Hedwig Braun die erste Alzheimer Selbsthilfegruppe für Angehörige. Damit war der AAT in Hilden, der Beginn der Angehörigen Arbeit in Hilden mit einem festen und regelmäßigen Angebot. In dieser Gruppe konnte Fr. Braun ihre langjährigen Erfahrungen aus eigenem Erleben bei der Betreuung ihres Mannes einbringen.

Von Anfang an bestand eine enge Zusammenarbeit mit der Alzheimer-Gesellschaft

Düsseldorf-Mettmann und wenig später auch dem Landesverband der Alzheimer- Gesellschaft NRW. Das Angebot des AAT wurde so gut angenommen, das eine Weiterentwicklung zum Demenz-Info-Center in Hilden in Angriff genommen wurde. Hier engagierten sich; Hr. Reiner Bracht, Fr. Rosi Bracht, Hr. Manfred Diener, Hr. Karl-Heinrich Glahn, Fr. Eleonore Kochem, Fr. Doris Seidel, Hr. Luut Jongman und Hr. Peter Quitschau.

Der Schwerpunkt der Arbeit des DIC hat zum Ziel, in Hilden ein Angebot zu schaffen, das leicht und unkompliziert für alle pflegenden Angehörigen oder anderen entsprechenden Bezugspersonen zugänglich ist und zu einer echten Entlastung der Pflegenden beiträgt.

In diesem Sinne wurden im Laufe der Zeit die weiteren und erfolgreichen Angebote des Klöntreffs und des Helferkreises geschaffen.

Der Landesverband der Alzheimer Gesellschaften sieht die Arbeit " vor Ort " in dem jeweiligen Lebensumfeld des Menschen mit Demenz als einen wesentlichen Teil einer demenzfreundlichen Kommune an.

Hilden ist Dank des DIC auf gutem Wege dahin eine solche zu werden!

Ich wünsche dem Demenz-Info-Center Hilden zu seinem Jubiläum im Namen des Vorstandes viel Erfolg und Kraft auf dem Weg in die Zukunft, in der angesichts der voraussichtlichen Verdoppelung der Zahl der Menschen mit Demenz, Initiativen wie das DIC in Hilden und Menschen, die mit Mut und Energie dafür sorgen, das Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen Teilhabe und Unterstützung erfahren, die dafür dringend benötigt wird.

Dr.W. Stuhlmann, Vorsitzender des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaft NRW